

CÁMARA DE REPRESENTANTES
XLVIIa. Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2150 de 2014

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

DIRECTORA GENERAL DE SALUD
DOCTORA MARLENE SICA

Obesidad, diabetes, autismo y enfermedad celíaca

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 18 de junio de 2014

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Berta Sanseverino.

Miembros: Señores Representantes Antonio Chiesa Bruno y Daniel Radío.

Invitados: Doctora Marlene Sica y asesores José Luis Varela y Nicolás Brener.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Salud Pública tiene mucho gusto en recibir a la Directora General de Salud, doctora Marlene Sica; al Director de Comunicaciones, señor José Luis Varela, y al asesor, señor Nicolás Brener.

La Comisión tiene muchos proyectos a estudio y sus integrantes estuvimos trabajando para ver cuáles privilegiaríamos en este año, teniendo en cuenta que hay un corte importante con el receso. Por eso queremos reflexionar, junto con la doctora Marlene Sica, sobre cómo podemos resolver algunos temas.

SEÑORA SICA.- Muchas gracias por la invitación. Para mí es un placer colaborar con ustedes desde el punto de vista técnico e institucional con sencillos aportes vinculados a los proyectos de ley mencionados.

Voy a comenzar por el proyecto relativo a la creación de un Programa Nacional de Diabetes, que fue presentado en 2008, más allá de que posteriormente se introdujeron modificaciones. Antes de ingresar en el análisis del articulado, debo decir que desde hace muchos años la Organización Mundial de la Salud determina una estrategia en el diseño de políticas públicas y cada vez menos se pretende establecer cada una de las patologías de forma vertical en lo programático, con un marco normativo determinado. Hay muchas enfermedades de las cuales, si bien no se conoce su fuente causal, por suerte sí se conocen sus factores de riesgo, que se nuclean en determinadas estrategias, y si se da el marco normativo adecuado se puede obtener el mismo resultado sin necesidad de establecer cada patología en general. Me estoy refiriendo a un marco normativo con estatus de ley, lo cual no significa que después no se trate cada enfermedad de forma particular. Concretamente, la diabetes no solo es una enfermedad en sí misma, sino que es considerada uno de los factores de riesgo vinculados y se trata bajo la estrategia de implementación, de abordaje y de respuesta de las enfermedades crónicas no transmisibles. Esto también tiene mucho que ver con lo que después voy a decir sobre la obesidad, tema vinculado al otro proyecto de ley.

En cuanto a la diabetes, debo decir que la ley vigente es añeja y vetusta. Uruguay fue un pionero en esta materia, ya que fue el primer país de la región en tener una ley que estructurara normas y medidas sanitarias vinculadas a la diabetes, pero su articulado ha perdido vigencia. Entonces, celebro que la Comisión haya priorizado este tema, porque resulta imperiosa una revisión de la ley vigente en materia de diabetes en el Uruguay.

Con respecto al proyecto de ley relativo a la creación del Programa Nacional de Diabetes, si bien conceptualmente es muy correcto debo decir que resulta necesario hacerle algunas modificaciones para que tenga un verdadero impacto en la vida real. Por ejemplo, en su artículo 1º habla del establecimiento de un Programa Nacional de Diabetes. Al respecto, cabe señalar que los programas nacionales vinculados a diferentes patologías no necesariamente requieren de una ley para su conformación, dado que desde el Ministerio de Salud Pública se crean programas y planes nacionales estableciendo las líneas principales y generales para trabajar; es a lo que estamos migrando en el momento actual.

Sin perjuicio de eso, también se hace referencia a algunas cosas que en la actualidad ya se están llevando adelante -como por ejemplo la exoneración de tiques- a través de otro marco normativo, por lo cual parecería innecesaria su repetición en este proyecto de ley, aunque estoy segura de que esto es producto del tiempo transcurrido desde que se propuso hasta ahora.

Aclaro que el último comparativo no me llegó; me lo acaban de entregar y no he podido leerlo, por lo cual es posible que algunas de las cosas que estoy mencionando ya hayan sido contempladas. En ese caso, pido disculpas.

Más allá de que la ley vigente está desactualizada y es vetusta, tiene dos elementos que son muy importantes, en los que quiero hacer énfasis. Uno de ellos es la indudable necesidad de reducir de forma sistemática las barreras económicas para el acceso, no solo al diagnóstico oportuno, precoz, necesario, sino también al tratamiento y a la rehabilitación. Esto lo digo de forma general y luego haremos una referencia particular.

También es muy importante resaltar -eso debe estar consignado, y así se lo comenté al señor Diputado Chiesa- que es necesario volver a contar con una Comisión Nacional técnico- asesora en diabetes, de carácter multidisciplinario e interdisciplinario, constituida por todos los actores requeridos para la toma de decisiones. La Comisión hace muchos años que dejo de funcionar en el Ministerio de Salud Pública, por diferentes circunstancias, pero es imperioso contar con un equipo de esas características -por supuesto que trabajando en forma honoraria- representado por la academia, las asociaciones principales de pacientes con diabetes -que en Uruguay están nucleados en la Asociación de Diabéticos del Uruguay, que realiza un trabajo serio y respetuoso, además de haber sido la primera que se constituyó en el mundo, y fue en nuestra región-, las sociedades científicas y los Ministerios del Poder Ejecutivo involucrados en esta temática, entre los cuales debemos incluir al Ministerio de Economía y Finanzas, algo muy importante para disminuir las barreras de accesibilidad económica.

Reitero que continuaré haciendo referencia al proyecto de ley que tenía en mi poder, ya que no contaba con el que presenta las modificaciones. En dicha iniciativa se hace referencia a una disminución de los montos, algo ya establecido en la ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud. En esta ley se dispone que se promoverá de forma progresiva la reducción del monto de las tasas moderadoras y de los tiques vinculados a diagnóstico y tratamientos. En ese sentido, quisiera agregar que actualmente hay controles gratuitos para adultos para la detección de diabetes; ustedes los conocen, por lo que no voy a mencionarlos aquí. Esos controles incluyen, además, el control de glicemia y de otros elementos, periódicamente, y los usuarios están exonerados del pago de tiques de determinado número de tirillas reactivas. También existe la exoneración del pago de tiques moderadores vinculados a determinados tratamientos farmacológicos, como la insulina cristalina, la NPH humana y algunos hipoglucemiantes orales. Estos son algunos de los aspectos que se establecían en el proyecto de ley que estuve analizando, que actualmente existen y podrían ser pasibles, o no, de estar incorporados, pero eso excede mi competencia.

Por otro lado, teniendo en cuenta el poco tiempo que le resta a esta Legislatura, creo que sería oportuno e interesante -eso lo comenté informalmente con cada uno de los señores Diputados- tomar la ley vigente y derogar aquellos artículos que son absolutamente discriminatorios, por ejemplo, los que limitan el acceso desde el punto de vista laboral, algo totalmente aberrante y obsoleto. Por lo tanto, me parece que una señal de ese tipo sería extremadamente importante.

En suma, creo que deberíamos volver a establecer una Comisión Nacional con la conformación antes mencionada, y disponer que en el articulado se establezcan objetivos y competencias, una de las cuales debería ser no solo asesorar, sino también apoyar al Poder Ejecutivo y, concretamente, al Parlamento en la elaboración del Plan Nacional de Diabetes, con sus diferentes componentes, algunos de los cuales están establecidos por ley.

Esto es lo que quiero decir en forma genérica con respecto al proyecto de ley, aunque algunos elementos están contemplados en las modificaciones que realizó el señor Diputado Chiesa al articulado; pido disculpas nuevamente por no haber podido leerlo previamente. Creo que esos dos aspectos son los más importantes. Sé que los integrantes de la Comisión están preocupados por trabajar en este tema y dar una respuesta y un planteo formal a los pacientes portadores de diabetes y a sus familias. En ese sentido, es necesario "aggiornar" y modificar el marco normativo; si bien en este momento podemos hacer algunas cosas, necesitamos contar con la Comisión antes mencionada para trabajar en ese contexto y obtener lineamientos generales que aboguen por ese Plan Nacional de Diabetes que, desde el punto de vista de políticas públicas, es necesario establecer y llevar adelante.

Las cosas que acabo de plantear no tienen demasiada complejidad, por lo que en los pocos meses que le restan a esta Legislatura se podrían llevar adelante, estableciendo un articulado no tan profuso y extenso como el que contenían las versiones anteriores.

En realidad, lo que más me interesaba era hablar sobre el tema de manera general; no quería abundar en algunos otros aspectos teniendo en cuenta que no contaba con la última versión del proyecto. En ese sentido, no quiero reiterar cosas que el Diputado seguramente debe haber planteado en las modificaciones propuestas.

SEÑOR CHIESA.- Quiero agradecer a la doctora Sica por el planteo realizado; su exposición fue muy clara.

De todos modos, dado que la Secretaría de la Comisión le hizo llegar el proyecto modificativo, quisiera que realizara algunos comentarios.

Nosotros hicimos algún agregado en cuanto a la Comisión asesora, y algunos de los aspectos planteados por la doctora Sica están en el artículo 8º; a través del Sistema Nacional Integrado de Salud, nosotros también contemplamos ese tema.

Por otra parte, en cuanto a algunas de las otras preocupaciones que nos hicieron llegar los usuarios, principalmente con respecto a elementos que son muy costosos para los pacientes, como la bomba de insulina -seguramente, los demás Diputados de la Comisión también habrán recibido planteos-, hicimos algunos comentarios para ver cómo las podemos instrumentar.

En realidad, los integrantes de la Comisión somos un poco renuentes a legislar por patología, pero a veces, dadas las circunstancias, estamos obligados a hacerlo.

Por supuesto, creo que el tema de la discriminación es muy importante, y lo discutimos con alguno de los colegas, por lo cual sería importante recibir los comentarios de la Dirección General de Salud respecto a las modificaciones realizadas, e inclusive algunas sugerencias, que por supuesto serán tenidas en cuenta.

Creo que este será un paso importante en una patología que afecta a un número tan grande de ciudadanos.

SEÑOR RADÍO.- Quiero hacer referencia a la primera parte de la exposición de la doctora Sica, que en un momento dijo que los programas nacionales no requieren de una ley para su conformación.

En realidad, las patologías no requieren una ley. Esa es la verdad.

A veces, los legisladores tomamos decisiones que no nos competen. Me voy a ir un poco del tema, pero quisiera comentar que en el país se dio una discusión con respecto a las internaciones compulsivas cuando consideramos el problema de las adicciones.

Entonces, cada dos por tres nos llamaba la prensa para hacer esa consulta, y yo siempre decía: "Las internaciones no las tienen que determinar los legisladores". En realidad, nos daban atribuciones que no tenían que ver con nuestra tarea. Nos preguntaban: "¿Usted está a favor de las internaciones compulsivas?" ¡Y yo qué se si estoy a favor de la internación compulsiva! Da la casualidad de que soy médico, pero si no lo fuera no tendría por qué estar a favor o en contra de internar a nadie, porque no corresponde que un legislador determine a quién se interna y a quién no.

Algo así también nos sucedió con las técnicas de reproducción humana asistida: terminamos elaborando una ley que, por suerte, luego fue mejorada en el Senado; si bien continuó siendo problemática, quedó bastante mejor que la que aprobamos aquí. Siempre nos está pasando eso, con todos los temas.

En realidad, se nos presentan dos problemas: uno por las leyes que hacemos y otro por las que no hacemos. Por ejemplo, no hay ninguna ley que diga que hay que tratar la colecistitis biliar, y si no lo decimos nosotros, el Ministerio de Salud Pública no está obligado a tratarla. Al parecer, si el Parlamento no lo establece, no existirían ese tipo de obligaciones.

Entonces, ¿en función de qué legislamos por patología? Lo señalo acá porque es algo que también digo cuando me vienen a visitar: en función de las presiones que recibimos de los diferentes lobbys. Es algo feo; me parece que no corresponde que se transe ante las presiones que recibimos en los despachos. Por supuesto, quienes las realizan tienen razón, porque la persona que padece diabetes y pide una bomba de insulina tiene derecho a exigirla, pero esas decisiones no deberían estar en manos de los legisladores.

Algo así le pasa a los médicos en los consultorios, que tienen una chequera sobre su escritorio: el recetario. Cada vez que un médico decide asignar un recurso a un paciente toma dos decisiones: por un lado, asignarle el recurso a ese paciente y, por otro, dejar de recetárselo a otro, porque la dotación de recursos que Uruguay destina para la salud es finita, inextensible y, por lo tanto, nosotros generamos ese problema.

Pero hay un problema más grande todavía y es el siguiente. Si se pregunta quién hace el PIAS en el Uruguay, se podría pensar que es el Ministerio de Salud Pública, pero eso es así solo desde el punto de vista formal. En la práctica, los legisladores meten la mano en el PIAS y la justicia también. Cada vez que un juez dice: "Hay que dar tal remedio a tal paciente", se mete en el PIAS. Entonces, todo el mundo lo hace y cada uno utilizando criterios dudosos. Si yo soy legislador, ¿por qué le tengo que decir al Ministerio de Salud Pública qué medicación tiene que dar y cuál no?

Por otra parte, con el tema de la tecnología, en la convención médica se habla de crear una cuestión independiente. Eso me gusta; sinceramente, creo que debe ser una instancia técnica la que defina estas cosas, con otros criterios.

En definitiva, hoy tenemos que hacer una modificación legislativa porque la ley que tenemos es terrible, discriminatoria, etcétera. Y ojalá nunca hubiera habido una ley.

Entonces, esto es algo que en algún momento nos tendremos que plantear. Me parece que es un error seguir ese camino.

SEÑORA SICA.- Quiero aclarar que en ningún momento pretendí hacer una observación o de forma atrevida establecer cuál es la tarea ni cómo sesionan o trabajan, primero porque no lo sé; lo desconozco y, segundo, porque tampoco soy quién para decirlo.

(Interrupción del señor Representante Radío)

——Tengo claro que no lo dijo con esa intención, señor Diputado, pero lo quería aclarar igual.

Por otra parte, conociendo la preocupación, la ocupación y lo respetuoso de su trabajo y sin desconocer la estrategia mundial que la Organización Mundial de la Salud ha tenido de 2011 hasta ahora -vinculada a enfermedades que comparten factores de riesgo o de alguna manera condiciones de inicio comunes-, me parece que lo sensato es trabajar esto de forma conjunta. Tanto obesidad como diabetes, algunos tipos de cánceres y otras patologías comparten los principales factores de riesgo. Lo lógico sería ir por el lado de mejorar lo que tiene que ver con una alimentación segura y saludable, el ejercicio adecuado, disminuir el sedentarismo, etcétera. Obviamente, hay un montón de otras cosas que sí son materia de legislación fuerte y dura, por decirlo de una forma burda.

Sin perjuicio de eso, es imperioso y necesario modificar la ley de diabetes que tenemos vigente. Además de discriminatoria, tengo otros adjetivos vinculados a esa ley. Realmente, es vetusta, desactualizada, discriminatoria. Fue muy visionaria en su momento, dado que fue la primera ley de diabetes creada en la región; la segunda en el mundo. Sin embargo, por diferentes circunstancias -que algunas entiendo y otras, no- de 1971 a la fecha nunca se modificó, más allá de que hubo algún intento.

Reitero que entendí perfectamente al Diputado Radío, pero no quería que quedara registrado en la versión taquigráfica que de manera atrevida me había referido a la responsabilidad y al ejercicio que tienen por delante; todo lo contrario.

SEÑORA PRESIDENTA.- Evidentemente, el señor Diputado Radío instala un debate sumamente interesante, en el que hemos entrado muchas veces.

Creo que, a veces, también legislamos porque hay situaciones que son muy importantes en la población. La población diabética, además de ser importante numéricamente, en sus condiciones, sufre mucho. Es una enfermedad crónica y, por lo tanto, necesita un soporte de apoyaturas muy significativo. Por eso nos importan mucho las demandas que viene a hacer ese colectivo. Además, es un colectivo que trasciende a toda la sociedad, no se ubica solo en un sector. Es muy importante, requiere un encare integral y todas las posiciones internacionales apuntan a eso. Desde la FAO se habla de encarar el tema alimentario con una mirada integral, no enfocándose solamente en la alimentación sino también en la recreación, contemplando la vida que lleva el ciudadano, su estrés, lo relativo al tabaco, el alcohol y todo lo que en definitiva vulnera una condición saludable.

Por otra parte, quiero decir que recibimos una carta de ADU que luego voy a leer.

SEÑORA SICA.- Con respecto a este proyecto de diabetes, me comprometo a trabajar en la parte modificativa y formalmente enviaré las propuestas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Nosotros apuntamos a llegar a alguna alternativa. Entre lo prioritario está la derogación de algunos artículos y avanzar en la propuesta.

SEÑORA SICA.- Asumo formalmente el compromiso de alcanzarles a la brevedad las observaciones vinculadas a este proyecto, que leí rápidamente y observé que contempla la mayor parte de lo que habíamos comentado.

Con respecto al proyecto de enfermedad celíaca, voy a hacer una exposición más corta por el hecho de que cuando vinimos con la Ministra, ya escucharon que había

algunos elementos de modificación de la Ley Nº 16.096 que, si no me equivoco, es la vinculada a la enfermedad celíaca.

Si bien algunas propuestas de modificación son absolutamente pertinentes y están bien planteadas, hay ciertas dificultades -lo saben mejor que yo- en lo que respecta a los beneficios tributarios, dado que es difícil llevar eso adelante sin la opinión de otros Ministerios vinculados al tema, como el Ministerio de Economía y Finanzas y el de Desarrollo Social. Me refiero al artículo 11, en el que se establece una política o canasta de beneficios tributarios.

Si bien la problemática es diferente a la de la diabetes, en enfermedad celíaca el Uruguay ha avanzado muchísimo, pero resta muchísimo más por hacer.

En lo que tiene que ver con difusión, promoción y el manejo vinculado al tratamiento, esta enfermedad tiene una particularidad muy especial y es que no requiere un tratamiento medicamentoso o terapéutico específico sino nada más y nada menos que la mejoría y revisión de la alimentación. Eso hace que el acceso al alimento libre de gluten sea uno de los elementos más limitantes en la mejoría de la sintomatología y, por lo tanto, en el mantenimiento de un buen estado de salud.

Otro elemento importante a destacar tiene que ver con identificar productos para celíacos. Me refiero al rotulado y la presentación formal. En ese sentido, la Intendencia de Montevideo y el Ministerio de Educación y Cultura -a través de la Comisión Nacional de Promoción en Salud, que se asienta en el Ministerio de Salud Pública, pero en el que participan el Ministerio de Economía y Finanzas y otros más, así como ANEP- están llevando adelante la revisión de las características del rotulado en general de los alimentos y específicamente para pacientes diabéticos. Esto tuvo un impulso muy fuerte el año pasado, a propósito de la aprobación de la ley vinculada a cantinas y quioscos saludables, que ustedes tienen bien presente. En la posterior reglamentación eso se trabajó y se estableció. ¿A qué voy con esto? A que algunos de estos artículos se refieren a la necesidad de tener en centros educativos alimentos libres de gluten, pero esto ya estaría contemplado en esa ley y su posterior reglamentación. Lo digo a modo de ejemplo y es muy importante tenerlo en claro.

Entonces el articulado a revisar es mucho más puntual porque la mayor parte de estos elementos -sin ser lo de la política de beneficios tributarios-, está contemplado, groseramente, en la ley y en la reglamentación relativa a cantinas y quioscos saludables recientemente promulgada e implementada.

En el artículo 10 se habla de la política de beneficios tributarios y mi opinión es absolutamente favorable en cuanto a que es necesario llevarla adelante. La cuestión es cómo hacerlo. Inclusive, desde la Asociación de Celíacos del Uruguay se ha planteado insistir y trabajar -me consta porque lo trabajamos en conjunto- en la identificación de los diferentes comercios donde se comercializan estos productos, en conjunto con el Ministerio de Turismo, para apuntar a un país en el que podamos decir que hay comercios libres de alimentos con gluten. Eso atraería un mercado turístico muy importante. Ese es un elemento nada despreciable. Inclusive, en la Asociación de Celíacos del Uruguay tienen un proyecto muy interesante por el cual se estima que esta acción se autofinanciaría a través de eso. Es un proyecto realmente interesante.

En definitiva, este es uno de los artículos más importantes a tener en cuenta y el que más hay que trabajar, a mi modo de ver. Esto se enmarca en una política de beneficios tributarios, en el que el Ministerio de Economía y Finanzas y el de Desarrollo Social tienen mucho más que ver y plantear. Lo que puedo decir es que, desde el punto

de vista sanitario, es absolutamente necesario -prácticamente imperioso- llevar adelante un artículo de estas características.

SEÑORA PRESIDENTA.- Continuamos con la consideración del proyecto sobre obesidad.

SEÑORA SICA.- En lo que respecta al proyecto sobre obesidad, en la misma línea de lo que hablábamos acerca del de diabetes y del abordaje de las enfermedades crónicas no transmisibles, de lo que antes se consideraba un factor de riesgo y ahora, contemplado como una enfermedad propiamente dicha -me estoy refiriendo a la obesidad-, hay algunas consideraciones a hacer.

Sin duda, el hecho de que dentro de los temas a priorizar esta Comisión haya planteado el de la obesidad, genera una cierta sensibilidad. Pero, con mucho respecto, debo decir que el proyecto tiene algunas cosas que parecen a destiempo al momento de plantearlas. Por ejemplo, en el artículo 4º se le encargan -así lo dice- funciones al Ministerio que al día de hoy no puede ejercer aunque quisiera, porque son posteriores a la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud y a la posterior descentralización de ASSE. Esto ocurre porque, en su momento, cuando se planteó el proyecto, era bien pertinente pero actualmente es necesario rever conceptualmente algunos de estos aspectos. Sin perjuicio de ello, me parece muy importante plantear -dada la sensibilidad particular de esta Comisión con relación a este tema- algunos aspectos que se pueden discutir y tratar en lo que respecta a la obesidad, y esto lo estoy agregando a propósito. Uno de ellos está vinculado al diagnóstico oportuno y certero de obesidad, sobrepeso y obesidad mórbida; otro, a todo lo que implica la discriminación de los pacientes con obesidad y, por último, al tratamiento medicamentoso y quirúrgico de la obesidad, cuando correspondiere. Necesariamente, en el mundo existen centros específicos para ello.

Nuestro país, que es tan chiquito, tiene escasos profesionales vinculados específicamente a esta patología. Me estoy refiriendo a algunas técnicas quirúrgicas vinculadas al tratamiento de la obesidad y de la obesidad mórbida, que es necesario establecer.

En realidad, me parece muy pertinente tratar el tema de la obesidad y no me contradigo con lo que dije inicialmente. Creo que dentro de estas particularidades en lo que respecta a la no discriminación de los pacientes obesos, el tratamiento medicamentoso y quirúrgico debería ser materia de discusión y de un "aggiornamiento" de este proyecto. Esta es una opinión particular desde el punto de vista profesional, personal y técnico que realmente me preocupa mucho. Creo que es una oportunidad valiosísima que la Comisión establezca este tema para discutir, y me parece que ese podría ser uno de los elementos que se podría trabajar al respecto.

Más allá de la definición de obesidad y sobrepeso, el resto de los artículos de este proyecto se refiere a aspectos que se encomiendan al Ministerio de Salud Pública, pero que actualmente son realizados por parte de los prestadores integrales o los prestadores de servicio de salud. Por eso no me detengo a hablar de cada uno de los artículos vinculados a eso.

SEÑOR CHIESA.- Quiero agradecer a la doctora su intervención.

Nosotros también presentamos un proyecto modificativo que, seguramente, la doctora todavía no lo recibió, pero se lo vamos a hacer llegar por parte de Secretaría.

En el mismo sentido, le vamos a pedir su opinión y le agradecemos todas las observaciones o agregados que considere necesarios, que seguramente serán tenidos en cuenta.

Pido disculpas, porque tengo que retirarme.

SEÑORA SICA.- Lo que recibí fue el proyecto original que consta de cinco artículos, pero no recibí el modificativo. Con mucho gusto voy a leerlo y a plantear las observaciones, en caso de tenerlas.

(Se retira de Sala el señor Representante Chiesa)

SEÑORA PRESIDENTA.- Culminando, pasaríamos a considerar el proyecto relacionado con el autismo.

Hemos tenido reuniones con varias personas. Particularmente, tenemos el caso de una familia que está sufriendo mucho la situación de sus hijos, y que nos señaló tres grandes ejes en el tema de la orfandad en que se encuentran, entre otras cosas, por el difícil diagnóstico de esta enfermedad. Nos mencionaron las dificultades que tienen en el sistema de salud, en el sistema educativo -que es un sistema cerrado, que no los admite y, si los acepta, es solamente por media hora-, y algunas cuestiones que tienen que ver con las prestaciones del Banco de Previsión Social

Tuvimos una reunión con una coordinación que está funcionando a nivel de la enseñanza, que incluye el tema de la formación de docentes. En este momento, hay una escuela especializada en Montevideo y otra en Salto. Eso hace que muy pocos niños puedan ingresar al sistema especial, y lo que requieren es que puedan ingresar a todas las escuelas. Los docentes nos han dicho que se vuelve muy difícil, porque habría que especializar mucho más al equipo de maestras y maestros.

Nuestro deseo es que se tome contacto con una problemática muy importante, muy compleja, y ver cómo desde la salud se puede ir avanzando en esto.

SEÑORA SICA.- Comparto absolutamente todo lo manifestado por la señora Presidenta con relación a este tema de particular sensibilidad, que no afecta solo al niño -porque generalmente se debería identificar en las primeras etapas de la vida- que padece el trastorno generalizado del desarrollo, que es lo que en realidad engloba el autismo -si bien, habitualmente y hasta por deformación, generalmente hablamos de autismo-, sino también a toda la familia. Eso hace que el abordaje necesariamente sea interdisciplinario y de carácter integral, con todas las dificultades que ello implica, muchas veces con los vacíos que hay, no solo desde el punto de vista normativo -que tal vez son los menos- sino también asistencial, sanitario y educativo, para brindar respuestas a los pacientes y a los familiares. Por eso es absolutamente pertinente el planteo, la oportunidad y la necesidad de trabajar en este tema tan sensible.

En lo que respecta a este proyecto de ley, ya tenía las modificaciones propuestas, que comienzan declarando de interés general el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que padecen trastornos generalizados del desarrollo, algo que es imperiosamente necesario establecer. La mayor parte de los artículos de este proyecto de ley es absolutamente válido y pertinente desde el punto de vista sanitario. No presento ningún tipo de objeciones importantes o a destacar. Solo subrayo que es totalmente pertinente y, desde el punto de vista técnico, conceptualmente acertado.

Hay algunas cosas que, seguramente, no las entendí o no las supe interpretar

Uno de los aspectos nada menor, tiene que ver con el artículo 4º, vinculado a los familiares, en el que se cataloga o se pretende asimilar la calificación de familiares. El artículo dice que será el Ministerio de Salud Pública el que establezca esa calificación de familiar o no. Seguramente, esto no sea para comentarlo ahora rápidamente, pero es algo que, en lo personal y con el resto del equipo técnico, no supimos interpretar correctamente. No tengo objeciones, pero no sé a qué se refería.

Lo mismo ocurre con el artículo 5º, que dice que en la aplicación de esta ley, la condición de persona con padecimiento será efectuada por el Ministerio de Salud Pública. Actualmente, el Ministerio de Salud Pública no establece qué persona tiene tal o cual padecimiento; lo establece el profesional en un prestador o en un centro de salud. Seguramente, no estoy entendiendo esta redacción. Discúlpenme si estoy malinterpretando algo, pero como el proyecto de ley es muy bueno en general, me tomé el atrevimiento de ir artículo por artículo, a diferencia de los proyectos anteriores sobre los que hablé en forma más general, debido al tiempo que teníamos.

SEÑORA PRESIDENTA.- El artículo 5º dice: "A los fines de la aplicación de esta ley, la condición de persona con padecimiento será efectuada por el Ministerio de Salud Pública [...]". Quizás estamos equivocados, tanto en el proyecto del señor Diputado Vidalín como en los cambios que hemos propuesto, que están en sintonía con los diálogos que hemos tenido con las familias.

Eso va a desencadenar las prestaciones de la atención médica. Nos parecía que la decisión de quién da la condición de autista tenía que ser el Ministerio. Quizás eso se resuelve por otro lado; no sé si por el BPS, teniendo en cuenta que lo hace con otras discapacidades.

SEÑORA SICA.- Esto da para hablar mucho.

Creo que no se interpreta simplemente por cómo está redactado. Yo lo entendí perfectamente, pero con lo que dice parecería que fuera el Ministerio de Salud Pública -autoridad regulatoria en el momento actual- el que dice quién tiene autismo y quién no. Reitero que es un tema de redacción.

En cuanto al segundo párrafo del artículo 4º, no debería ser el Ministerio el que establece la calificación de familiar, pero creo que va en la misma línea que lo anterior. Por eso lo señalé.

En lo que respecta a lo sanitario, quiero hacer una disquisición que, tal vez no se comparta, pero debo hacerla. Cuando hablamos de "sanitario", no se trata únicamente de atención médica. Como este artículo se refiere a sanitario en general, plantearía no emplear el término "médico- sanitario", porque quedaría restringido a la actividad del médico, cuando el título no condice con el resto de los contenidos, que están contemplados.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Cuál sería su propuesta?

SEÑORA SICA.- Considero que la expresión adecuada sería: "de la atención sanitaria".

Cuando se menciona al Ministerio, se refiere al de Salud Pública, y debemos tener en cuenta que, en la actualidad, no planifica la formación de recursos humanos, sino que promueve la formación de recursos humanos; eso no significa que en el futuro cambie. Digo esto, porque, si bien el Ministerio de Salud Pública -este ha sido un largo debate que hemos tenido en los últimos meses- quisiera y va rumbo a la planificación, hasta ahora, en nuestro país, la Universidad de la República es la que planifica los recursos humanos en salud. Esto no significa que yo no esté de acuerdo con que el Ministerio de Salud Pública debería planificar, pero lo digo, para que se tenga en cuenta la situación actual.

En el literal f), que refiere a estudios estadísticos que abarquen a todo el país con el fin de evaluar, imagino que debe referirse a la realización de estudios epidemiológicos, encuestas de salud o registros nacionales de pacientes con Trastornos Generalizados del Desarrollo. Me tomo el atrevimiento de hacer estos comentarios, porque son pequeñas cosas vinculadas con el resto de los planteos.

Asimismo, el Capítulo "Promoción", artículo 7º, figura uno de los puntos más importantes. Me refiero a los cambios propuestos; cuando se refiere a los efectores de salud comprendidos en el sistema de salud, sin duda, es necesario hacer la aclaración de la modificación que se propone.

SEÑORA PRESIDENTA.- Las distintas asociaciones que reúnen a familiares de niños autistas que nos han visitado nos han planteado que acceden a determinados beneficios de acuerdo al nivel. En otros países -ellos mencionaron el caso de Barcelona, en España-, se han creado centros de referencia; se habló, sobre todo, de casos de niños. Nos plantearon la necesidad de crear ese centro de referencia. Quizás se podría crear un organismo independiente, en un ámbito de salud o educación, que pudiera contribuir para que las familias puedan tener más elementos y mejor información.

Los padres se sienten perdidos debido al desconocimiento acerca de la enfermedad. Ellos nos contaron que, a veces, llegan con su niño autista en crisis a un centro de urgencia, y los médicos no saben cómo atender la situación. Son los padres quienes saben cómo actuar para que el niño salga de la crisis. Ellos se sentirían apoyados si pudiéramos incorporar en el proyecto la creación de un espacio que contemple a las asociaciones, así como a los padres y madres. Se trata de familias muy comprometidas con la situación de sus hijos; están muy preocupados, y a veces, se sienten muy solos.

SEÑORA SICA.- Muchas veces, los padres y las familias de pacientes con Trastornos Generalizados del Desarrollo llevan a cabo un triste peregrinaje -por decirlo de alguna manera- por muchos lugares antes de obtener el diagnóstico. Lograr el diagnóstico, el tratamiento, el abordaje e inserción social de ese paciente es absolutamente tedioso; es una tarea en solitario y, muchas veces, de espalda a la realidad.

Entiendo la posición de las asociaciones de padres y los grupos que de personas vinculadas a este tema.

En los últimos meses del año pasado, desde la Dirección General de Salud, comenzamos a trabajar en conjunto en un proyecto presentado por el Banco de Previsión Social que plantea un abordaje integral de enfermedades raras y trastornos congénitos del metabolismo. Para una primera etapa, se establece cómo trabajar y avanzar en ese aspecto.

Sin duda, con mucha preocupación y escasos profesionales dedicados al tema, el Banco de Previsión Social, a través de sus prestaciones y diferentes centros -que se han mantenido a pesar de la reforma de la salud- tienen enorme conocimiento y manejo de pacientes con Trastornos Generalizados del Desarrollo. Por suerte, en nuestro país, hay expertos y técnicos muy buenos, pero son pocos. Además, lamentablemente, se encuentran desagregados, sin visión de trabajo en conjunto; no hay centros de referencia, imprescindibles para el abordaje de esta patología. Uruguay necesita, merece y debe brindar un centro de referencia en Trastornos Generalizados de Desarrollo, concretamente, para pacientes con autismo que, generalmente, es el diagnóstico más frecuente.

En este proyecto que presentó el Banco de Previsión Social, se ha planteado que la intención es trabajar en esa línea. Obviamente, no se lograrán los objetivos a la brevedad, pero se buscará la sensibilización en este tema. Existe preocupación y ocupación real por crear este centro de referencia por las peculiaridades de nuestro país y también esta patología. Mi opinión técnica y personal es que debemos tener un centro de referencia para atender a estos pacientes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos la información brindada. Les haremos llegar cualquier propuesta que surja sobre la creación de un centro de referencia.

Se levanta la reunión.

≠